

1. IDENTIFICACIÓN DE LA REUNIÓN			
FECHA:	5/03//2022	ASISTENTES:	AUSENTES:
HORA INICIO:	9:30	M ^a Carmen Calduch, Rafael Carrión, Raquel Diaz, Ana Gómez-Lechón, Rubén Darío, Mónica Hervás, Marta Jordán, Irene Mas, Beatriz Monfort, Teresa Pinazo, Ana Segarra ,Antonio Bañuls, Rosalina, David, Ana Segarra, Toñi Enguidanos, Vicente Costa, Yasmina, Inma Salas.	
HORA FIN:	11:40		
ELABORA EL ACTA:	Irene Mas		

2. ORDEN DEL DÍA	
TEMA	RESPONSABLE
1. APROBACION DEL ACTA DE LA ASAMBLEA ANTERIOR	
2. MODIFICACION DE LA JUNTA DIRECTIVA	
3. PRESENTACION Y MEMORIA DE LAS ACTIVIDADES DEL AÑO 2021	
4. PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS	
5. PRESUPUESTO Y PLAN DE ACTIVIDADES 2022	
6. PROPUESTA DE ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y PARTICIPACIÓN DE SOCIOS PARA RECAUDAR FONDOS	
7. DUDAS, PREGUNTAS Y SUGERENCIAS	
8. HOMENAJE A PEDRO	

3. DESARROLLO DE LA REUNIÓN
<p>1.REPASO ACTA ANTERIOR Presentación y agradecimiento por parte de la presidenta y vicepresidenta Ana Gómez Lechón Y Marta Jordán a todos los trabajadores y trabajadoras de la asociación por su labor más allá de su trabajo, a los asociados por su asistencia a la reunión, a todos los voluntarios y al resto de la Junta. En especial, gracias a Pedro al que se le dedicarán unas palabras especiales al final de la asamblea.</p> <p>2.MODIFICACIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA El 26 de febrero se convocó una Junta extraordinaria con este único punto de orden del día, porque se perdió el certificado digital debido a razones técnicas y hubo que agilizar el proceso de aprobación de la nueva Junta para poder solicitar el nuevo certificado digital. Mónica explica la necesidad urgente de tener acceso al certificado digital ya que todas las gestiones de solicitud de subvenciones y demás gestiones con órganos oficiales se hacen a través del certificado digital al que no tenemos acceso debido a que el PC que contenía las claves del mismo se ha averiado. Por lo cual para no retrasar casi un mes los trámites con la administración se decidió votar la modificación de la Junta con carácter urgente. Mónica informa de cómo queda la Junta directiva tras la votación.</p> <p>3.PRESENTACIÓN DE LA MEMORIA DE LAS ACTIVIDADES DEL AÑO 2021 Mónica comienza a explicar la memoria del año 2021. Empieza con el plan estratégico que este año se deberá actualizar para los siguientes 3 años. Explica que hay cuatro ejes: 1 Sostenibilidad económica 2 innovación y proyectos, consta de 3 áreas, rehabilitación fisioterapia y ejercicio físico, Atención psicológica y atención social 3 reivindicaciones y representación 4 excelencia y buenas prácticas</p> <p>Explica también brevemente nuestro mapa de procesos de donde salen los procesos estratégicos de la asociación. Mónica amplía con detalle el primer eje, sostenibilidad económica. Se basa en la sostenibilidad económica a través de subvenciones, cuotas de socios, actividades de recaudación de fondos, etcétera. En 2021, se consiguieron €74765 de subvenciones públicas y €15120 de subvenciones y donaciones privadas. Se recaudaron €10780 a través de actividades divulgativas y de recaudación, como el pádel de Castellón, la carrera de foios, Expo click... Entre otras. También se recaudaron €44000 de fondos propios, cuotas de socios y la lotería. Menciona a las empresas y entidades colaboradoras como el Ayuntamiento de Valencia la Generalidad Valenciana, consellería de educación, consellería de sanidad, y Diputación de Valencia. Se fomenta el voluntariado. Durante el 2021 han colaborado con la asociación un total de 33 voluntarios, 12 de la Junta directiva y 21 personas voluntarias que han participado en diferentes actividades de divulgación y recaudación de fondos.</p> <p>Eje 2. Innovación y proyectos Mónica explica que son los propios servicios de la asociación que ofrecemos a los socios. El objetivo es consolidar una cartera de servicios que se mantenga en el tiempo y que atienda a las necesidades que demandan las personas socias. Dentro de los servicios hay 3 áreas, Bea comenta que 1 de los objetivos principales del eje dos es que cada año haya un proyecto que sea innovador, y sistematizarlos conocimientos que se vayan adquiriendo, aportando cosas nuevas.</p>

Primera área, servicio de fisioterapia durante el 2021:

Su objetivo es ayudar a las familias a manejar los tratamientos, supervisión de técnicas de adherencia, etc. La novedad en este área es que ha pasado de ser un servicio periódico ha continuado durante el año. Se atendieron a 86 familias, lo cual es más de la media habitual que está en torno a 65 familias.

Se han realizado 427 sesiones como la gran mayoría han sido telemáticas, aunque esperamos que se invierta esta proporción para el 2022. Dentro de la parte de excelencia uno de los indicadores es el grado de satisfacción. El 82% valora que ha mejorado su condición física gracias a este servicio, puntuando entre cuatro y 5 sobre 5. Lo cual indica que están muy satisfechos punto el 82,3% señala 1º de satisfacción de entre cuatro y 5 sobre 5 en el servicio. Y el 77,7% valora que el programa ha ayudado a mejorar la adherencia al tratamiento, puntuando entre cuatro y 5 sobre 5.

Dentro de él área de fisioterapia respiratoria en 2021 se ha comenzado con un programa para poder prevenir las exacerbaciones antes de que sucedan a través de la medición de unos parámetros, espirometría y unos registros que están sistematizando los técnicos y que tendrá su mayor impulso en el 2022.

Area 1, el programa de ejercicio físico, que comenzó en el 2017 con el objetivo de que se consolidara, seguimos en el mismo camino aunque la pandemia no lo ha facilitado punto en el 2021 coma se han atendido a 7 personas con un total de 105 sesiones de entrenamiento, 5 de ellas a través del programa activa Te y las otras dos, son personas trasplantadas que semanalmente llevan un entrenamiento como forma de promocionar la salud en personas trasplantadas.

El grado de satisfacción general ha sido de muy satisfecho casi el 91% de los usuarios. Se les preguntó también cuánto ejercicio hacían antes y después de haber acabado el programa coma y se ha visto coma que aumenta considerablemente tras participar en este coma cumpliendo 1 de los objetivos principales de este programa coma que es aumentar la frecuencia y calidad del ejercicio que realizan las personas de forma autónoma.

Área dos. Atención psicológica: Su objetivo principal es prevenir dificultades de adaptación y favorecer que las familias que tienen que convivir con la fibrosis quística lo hagan de la mejor forma posible. Pero se atiende cualquier tipo de demanda de cualquier persona de la asociación o colectivos que lo soliciten.

Las áreas de intervención principales, un 36% son de adaptación a cambios debido a la fibrosis quística a lo largo del ciclo vital, el 21% es de proceso de trasplante y apoyo durante hospitalizaciones, 20% gestión de emociones e interacción personal, 13% ansiedad o depresión.

En total se han atendido a 71 familias y se han hecho 406 intervenciones, el 58% presenciales y el 42% telemáticas.

El grado de satisfacción es de 97,6%, entre 4 y 5 sobre 5. Cuando preguntamos sí pudieron resolver el tema de consulta, el 97,6% responde que bastante, entre 4 y 5 sobre 5. A nivel subjetivo los usuarios valoran que el estado emocional después de la intervención psicológica ha mejorado significativamente de forma positiva.

Otras actividades del servicio de atención psicológica han sido la participación en la realización de una guía de apoyo psicológico ante situaciones de crisis, la revista de imagen corporal y fibrosis quística, también se participó en el Congreso y se ha continuado en los grupos de apoyo para padres y madres.

Área 3. Atención social

Mónica explica que el objetivo es orientar e informar sobre subvenciones y prestaciones para los socios. Los principales motivos de atención durante el 2021 han sido: 21% certificado de discapacidad, 26% prestaciones sociales, 41% información educativa y laboral y sociosanitaria, 12% nuevos diagnósticos, reproducción asistida y familias migrantes...

Se han atendido a 138 familias y han habido 407 intervenciones. En cuanto al grado de satisfacción, el 98% se encuentra satisfecho o muy satisfecho y el 100% recomienda el servicio y volvería a consultar cualquier duda o gestión.

Se ha colaborado con el grupo de trabajadores sociales de España, con la Federación española de fibrosis quística para un estudio de una guía de indicadores para las entidades de fq coma y también con COCEMFE Alicante y CERMI para reivindicar la obtención del certificado de discapacidad de manera equitativa, independientemente de la localidad donde se solicite.

Como innovación para el 2022 cómo se hará un estudio sobre la situación de las personas con fq que están tomando Kaftrio para ver cuál es serán las necesidades que surgirán tras la toma de esta medicación por un tiempo, por qué pensamos que quizás cambie las prestaciones o necesidades tras la mejora de calidad de vida que supuestamente otorga este medicamento.

Eje 3. Reivindicación y representación.

Teresa nos explica que este año han habido dos estrategias principales, la aprobación del medicamento Kaftrio en España y la vacunación de las personas con fibrosis quística a través de campañas de divulgación en las redes sociales y apoyando a la Federación.

Seguimos con el objetivo de la aprobación de la unidad de referencia de fibrosis quística en la Fe de Valencia. Ha habido muchísimas reuniones tanto con consellería de sanidad, dirección médica, gerencia y Jefatura de Neumología del hospital de la fe coma pero sin resultados claros por el momento. El 2021 lo comenzamos con mucha esperanza, con promesas coma buen diálogo, pero no ha habido muchos logros. Hemos conseguido la enfermera de casos y un correo electrónico para obtener otra vía más de comunicación entre pacientes y enfermería coma aparte de la vía telefónica. Por lo que sigue siendo un objetivo prioritario para el 2022 la unidad de referencia de fibrosis quística de adultos.

Respecto al medicamento kaftrio la consellería de sanidad y la Dirección General de farmacia han trabajado para que la dispensación fuese dentro de los plazos acordados y sin retrasos. Seguimos apoyando en lo necesario también a las unidades de fibrosis quística en la Comunidad Valenciana y se han entregado mascarillas gratuitas a los pacientes de fibrosis quística.

Mónica comenta respecto al certificado de discapacidad que hay problemas en Alicante y se han recibido 3 quejas. Se han solicitado cuatro reuniones con el Evo de Alicante sin obtener respuesta punto nos hemos coordinado con COCEMFE Alicante y CERMI para reivindicar esta queja coma pero no nos dan respuesta.

Otra de las reivindicaciones que hemos hecho como entidad es que a través de FEDER se ha solicitado ampliar la prestación q me de los 18 a los 23 años coma y se ha conseguido.

También queremos agradecer el esfuerzo en especial a algunos miembros de la Junta directiva por su trabajo para reivindicar la vacuna y la solicitud del medicamento Kaftrio.

Teresa explica la divulgación, se realizan diversas actividades de divulgación y acción social y algunas de ellas ayudan a la recaudación de fondos para desarrollar nuestros proyectos. Algunas actividades han sido presenciales, otras a través de las redes sociales. Comenta el alcance en las redes y medios de comunicación de la campaña para conseguir la vacuna para el colectivo de la fibrosis quística.

Las actividades son: Expo click, exposición de flores, campaña de cartas por el Kaftrio, Silly socks day ,en el Instituto San Juan Rivera

de Valencia, semana cultural visibilizando las enfermedades raras del puerto de Sagunto, octava jornada solidaria del torneo de pádel en Castellón, campaña de donación de sangre y la carrera de foios por la fibrosis quística.

Todas las actividades se publican tanto en Facebook como Instagram, en la web y en telegram.

También colaboramos para aumentar la visibilidad de nuestro colectivo en distintas fechas importantes como el día de las enfermedades raras el día del trasplante día nacional de la fibrosis quística día del niño hospitalizado día del donante de órganos Día Mundial de la FQ y la semana europea de la FQ.

Todas estas actividades se desarrollan gracias a la consellería de educación, Cultura y Deporte, de donaciones privadas y con fondos propios de la asociación. Teresa también comenta que por su parte seguirá trabajando lo mejor posible y estará encantada de escuchar cualquier sugerencia.

Mónica explica las alianzas con otras entidades. Colaboramos con distintas entidades como la Federación española de fibrosis quística y con profesionales de otras entidades en especial con trabajadores sociales de la fe y de las unidades de fibrosis quística de los distintos hospitales de la Comunidad Valenciana tanto pediatría como adultos, y equipos de trasplante pulmonar.

También COCEMFE y CERMI para asesoramiento jurídico y para el certificado de discapacidad y centros de valoración y diagnóstico, FEDER (prestación cume) , asociaciones de trasplantados de la Comunidad Valenciana, y durante el 2021 mantenemos distintos convenios de colaboración con y Igenomix, FairmontPolymers, COLEFCV.

Eje 4.Excelencia y buenas prácticas, implantación de sistemas de calidad

Bea explica que desde hace varios años comenzamos a instaurar un sistema de calidad y excelencia, y este año hemos avanzado a un nivel de 2 estrellas.Se ha sacado adelante entre todos y ayuda a que trabajemos mejor y que seamos más eficientes y tengamos más claros nuestros objetivos.

Rafa Carrión comenta: quiero felicitar por la obtención de las dos estrellas de excelencia, también creo que debería de constar en la memoria de actividades la campaña del medicamento Kaftrio. En las redes sociales y la manifestación para reivindicar la vacuna. Y respecto al voluntariado coma hacer constar de alguna manera el trabajo de los voluntarios que ayudan en diferentes proyectos.

Bea contesta a Rafa, se tendrá en cuenta el ponerlo con más detalle el año que viene pero a nivel interno está recogido dentro del programa de voluntariado con todos los detalles.

Ana Gómez añade que el sistema de calidad y excelencia nos permite recoger toda la información a cualquier nivel pero para la memoria se hace una sinopsis o resumen.

Inma pregunta a Mónica por el comentario sobre la suposición de que quizás el sistema de baremos del certificado de discapacidad pueda cambiar como resultado de la toma del nuevo medicamento. ¿Es esto una suposición o es algo más?

Mónica contesta, es una suposición, que puede afectar quizás no ya mismo coma pero en un tiempo, ya que las personas que tomen el nuevo modulador sin haber tenido un deterioro pulmonar tendrán una mejor calidad de vida y quizás afecte a la obtención del certificado de discapacidad se trata de un estudio, estar atentos como asociación en caso de que las necesidades cambien.

La Federación también quiere hacer una investigación respecto a este tema y en este sentido, a nivel estatal.

Monica añade que en el 2022 está previsto que cambie el baremo de la discapacidad, a nivel ministerial, porque es muy antiguo coma pero aún no sabemos con seguridad. Quieren incluir la parte de la cronicidad, habrá que ver hacia dónde nos dirigimos y hacer una estimación de las necesidades futuras.

Inma: El factor subjetivo de cada centro de valoración es único, nuestra hija no hubiera conseguido el certificado de discapacidad en Alicante.

Mónica: no solo es en la Comunidad Valenciana punto la ley que valora la discapacidad es una ley estatal, pero es tan subjetiva la interpretación que los centros evalúan de forma muy dispar. Esto está recogido y estudiado en una guía. Pero esperemos que cambie.

Pau agradece el trabajo realizado en condiciones muy adversas debido a la pandemia. Comenta que están renovando el certificado de Mikel y después de los informes de valoración que hicieron en el Clínico y tras hablar con la trabajadora social del Centro de Salud lo que han hecho es pedir que en el informe ponga que está enfermedad, es una enfermedad que no puede mejorar.

Quizás los que tomen el nuevo medicamento sí, pero el resto no pueden estar sometidos a esto porque es una enfermedad crónica y degenerativa. Por lo que en el informe de la trabajadora social se solicita la no renovación. Porque el hecho de hacer toda esta documentación cada X tiempo no tiene sentido. Lo único que puede pasar es que empeore. Y entonces quizás si se puede pedir una revisión por empeoramiento, pero no por mejora. Lo hicimos como una acción individual, pero quizás se puede considerar como una reivindicación. Por eso quiero plantearlo antes del plan de actividades del 2022. Porque todo lo que ayude a evitar trabajar el doble en temas burocráticos nos ayudará muchísimo.

Mónica contesta quehace unos años presentamos un escrito a los centros de valoración sobre todo en el de Valencia. Y ahora renuevan cada cuatro años, antes lo hacían cada dos años. Y prácticamente con el retraso que llevaban era recibirlo y tener que volver a solicitarlo de nuevo. Al final hicimos este escrito diciendo justamente eso, la cronicidad de la fibrosis quística y la no posible mejora de la misma. Te recojo la propuesta y te lo agradezco, lo incluiremos como un punto de reivindicación.

Ana Gómez también añade que se apunta como reivindicación para el próximo año y agradece el trabajo de las trabajadoras de la Asociación por el programa de calidad ya que ha sido un trabajo muy intenso y funciona muy bien. También añade que se debe de hacer una modificación. en la lista con los datos de la nueva junta directiva ya que faltaba Mari Carmen Calduch, disculpa Maricarmen qué es ahora vocal.

4.PRESENTACION DE LAS CUENTAS

Antonio presenta y explica las cuentas. El balance de la situación refleja, la situación económica de la asociación, aquí lo podéis ver resumido por una cuestión de espacio pero en la hemos enviado a todos esta vez lo sabe podéis ver el detalle de cada partida el activo es el que nos muestra el valor de los bienes de la Asociación en total son 306.210,62€.

Esto supone un 14% más que el año pasado, se compara el activo corriente y no corriente. El corriente son los deudores, subvenciones aprobadas, pero que aún no se han cobrado y el efectivo y el activo no corriente, material e inversiones. Prácticamente casi todo el activo de la asociación es dinero es 76% de los 306210,62€ es efectivo líquido, tenemos mucha liquidez.

Respecto al patrimonio neto y pasivo, que es cómo se financia el Activo de la Asociación. Podéis ver el patrimonio neto son 299338,22 euros y el 98% del total lo financiamos con nuestros fondos y solo un 2% de financiación ajena, que corresponde a obligaciones de pago que aún no se ha realizado.

Cuenta de resultados del 2021, vamos a ver los ingresos y gastos. Los ingresos son de 168.423,61 euros en 12,75 % más que el año anterior y los gastos son 7969,98 que también ha subido un 8,3% respecto al año anterior. El beneficio de la Asociación en el 2021 ha sido de 37.269,60 €. El gasto más importante que tiene la asociación es el del personal de 90000 €, casi el 60% de los gastos. El ratio de liquidez de la asociación es de 0,022, una liquidez muy alta.

Podemos ver una gráfica del activo corriente, los activos líquidos, van creciendo del 2016 a este año. La evolución de fondos propios también ha ido aumentando cada año desde el 2016 también especialmente este año. Todo nuestro activo lo financiamos con nuestros fondos. Los ingresos también es una curva creciente con un ligero descenso en el 2020, pero aún así un momento este año batiendo récord.

El año pasado cometimos un grave error que fue que con el covid, pensamos que podían caer con mucha fuerza los ingresos, pero no fue así. Planteamos 3 escenarios de caída de ingreso para los presupuestos y decidimos que se presupuestaría en base al escenario menos favorable que suponía una pérdida de 19000 € debido al escenario covid. Nos equivocamos, para el año 2021 fue el año record de recaudación de la asociación y unas pérdidas presupuestadas, que hemos pasado de unos beneficios de 38000 € a 68000 €, más de lo que presupuestamos para este año.

En cuanto al cumplimiento del presupuesto del 2021 se aprobaron el año pasado unos ingresos de 100000 € y unos gastos de 119000 € y nos equivocamos a nuestro favor, en 68423€, en cuanto a los gastos hemos incumplido también y hemos gastado 11904 € más de lo previsto. Hasta junio el cumplimiento de los gastos estaba más ajustado, pero cuando fuimos concientes de que los ingresos superaban con creces a lo esperado, pudimos empezar a gastar un poco más de lo presupuestado para el 2021, habíamos presupuestado 19250 € de pérdidas, pero al final fueron 37269 € de beneficios.

Ana Gómez comenta si no hay preguntas.

Se vota la aprobación de las cuentas y quedan 100% de los votos a favor de aprobar las cuentas del 2021.

5.PRESUPUESTO Y PLAN DE ACTIVIDADES DEL 2022. Aprobación y presentación de subvenciones

Este año se ha aumentado el presupuesto, según explica Mónica, mensualmente se vota en junta cualquier aumento de horas necesarias

Y trimestralmente junto con el tesorero se hace una revisión de si los proyectos precisan más o menos dinero de lo previsto, es una parte dentro del sistema de calidad y excelencia para poder reaccionar a tiempo, si hubiera algún cambio necesario o significativo en nuestro presupuesto. Hemos aumentado el presupuesto para este año porque tenemos mucha liquidez y esa liquidez debe invertirse en beneficio de nuestros socios, por ello este año tenemos entre otros un proyecto de investigación de manejo y selección de exacerbaciones que requiere un aumento de horas por parte de los fisios para poder llevar a cabo la investigación debidamente.

Gastos €153000

Material de oficina €10500

Entidades colaboradoras €1000

Mantenimiento de la asociación €21500:

Recursos humanos €120000:

Atención psicológica €33000

fisioterapia €24500

proyecto exacerbaciones €12000

atención social €32500

actívate €10000

Ingresos €153000

Ingresos propios €93500

cuotas €33000

lotería €15000

actividades solidarias €10000

remanente de otros años €35500

fondos €13000

Subvenciones 22500

Subvenciones públicas €50000

Financiación privada €13000

Antonio comenta que se ha presupuestado ingresos de 117500 porque 35500 son a cargo del remanente de otros años. En el año 2016 ya se ingresaron 136000 € y siempre ha ido creciendo hasta 168000 € del año pasado, es decir, hemos sido muy prudentes en los ingresos y lo ideal sería que de esos 35500 que hemos decidido coger del remanente para financiar los proyectos al final fue una cantidad inferior. Creo que es positivo, ser prudente.

Luego de cara la presentación del año que viene, tenemos que tener claro que sí cumplimos el presupuesto tal y como está aprobado, tendremos unas cuentas con 35500 de pérdidas, por financiar con remanente. Eso se reflejará como una pérdida.

Plan de actividades para el 2022. Mónica comparte el plan de actividades y comenta que la Asociación va en la línea de los objetivos de desarrollo sostenible pero sobre todo sería garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades en el colectivo de FQ. Las actividades se prevén siempre según nuestro plan estratégico y sus ejes. Según esto nuestras actividades irán dirigidas a personas con fibrosis quística, sus familias, entidades y profesionales directamente ligados con la FQ, acciones para la sociedad con estimación de impacto indirecto de 9000 personas.

Dentro del Plan Estratégico los ejes definidos son

Eje 1, afianzar la sostenibilidad de la Asociación

Eje 2, Área de Rehabilitación fisioterapia y ejercicio físico área de atención psicológica área de atención social y área de información

Eje, 3 reivindicación

Eje 4 excelencia y buenas prácticas

Mónica también comenta la tabla resumen del plan de actividades 2022, en el eje 1 tenemos la campaña de luchas que este año se hizo y se ha planteado volver a hacerlo y se recogen al final de año. Tenemos también la cuota de socios, Lotería de Navidad, calendarios, expoclick, torneo del pádel, la carrera de Foios, subvenciones públicas y privadas.

Bea explica el Eje 2, innovación y proyectos. Se continúa el programa de fisio respiratoria con un aumento de horas de 5 en Valencia y se irá aumentando en función de las necesidades. El programa de ejercicio físico también lo mantendremos durante el resto del año y se esperan atender a 10 personas.

En el programa de atención psicológica, los grupos de ayuda continuarán también durante el año y el servicio de trabajo social también. Añadiremos el estudio y aplicación del Programa de exacerbaciones. También tenemos el estudio de las nuevas necesidades en pacientes con nuevos tratamientos moduladores para familias con nuevo diagnóstico y el grupo de apoyo de padres y madres. Formación de entrevistas motivacional para los fisioterapeutas y formación para trabajadores y junta directiva al igual que la formación de nuevos diagnósticos y orientación y formación centros escolares

Teresa explica el Eje 3, reivindicación. En el eje 3 tenemos actividades de días de, como el Día Nacional de la F.Q, donante de órganos día mundial de la fibrosis quística, Semana Europea de la FQ, campaña de donación de sangre...

Mónica comenta que se añadirá la sugerencia de Pau Pons sobre la implementación del certificado de discapacidad.

Bea explica el eje 4, sistema de calidad. Se continuará utilizando el mismo sistema y la Federación Española facilitará formación y asesoramiento cada cierto tiempo y se continuará en esa línea.

Mónica añade que estas son las actividades básicas planeadas para desarrollar durante el 2022, pero pueden aumentar o incluso que alguna al final no se desarrolle, es una guía.

Inma pregunta si existe un plan de acción en el tema reivindicativo, y dónde se plantea.

Mónica responde que se encuentra en el eje3 de actividades. Propone apoyar también a Alicante en cuánto certificado de discapacidad Mónica responde, cualquiera que tengáis una propuesta de actividad o reivindicaciones estamos abiertos desde la Junta Directiva para apoyaros y ayudaros.

Inma señala que normalmente las familias queremos conocer cosas más concretas de cómo se desarrollan las reivindicaciones y las acciones que está tomando la Asociación.

Ana Gómez responde, eso forma parte del día a día de la asociación y se comunica en la Junta, además respecto al medicamento Kaftrio, comunica que se está suministrando en todas los hospitales de Valencia sin ningún problema. Empezaron por los más urgentes y han ido administrando lo al resto. Prácticamente la gran mayoría ha tenido ya acceso a él.

Quizás estas cosas del día a día de la Junta podríamos comunicarlas de alguna forma a los socios.

En cualquier caso en el Clínico han comenzado a hacer ya las gestiones para tener allí una unidad de referencia, aunque aún no han hablado con gerencia ni con Consellería y ahora se ha de retomar una conversación con la Fe para seguir reivindicando la unidad de FQ de adultos. Allí haremos una carta o escrito informando de todo esto.

Rafa Propone una revista o gacetillas como las que habían antes como medio para informar a las familias.

Mónica responde, que es buena idea, pero también hay que entender que la situación pandémica ha hecho difícil que la dirección de la Junta se reúna con la gerencia de los hospitales para tener información, pero se sigue avanzando. La Junta planteaba contratar a un periodista para mover el tema de las unidades de adulto en prensa, para poder hacer más ruido.

Irene propone como idea a explorar el hacer una newsletter para informar a los socios de forma breve y periódica de cómo van las reivindicaciones y las acciones de la Asociación.

Ana Gómez responde que es una buena sugerencia y lo discutiremos en la próxima junta.

Ana Segarra responde que sería comunicar las cosas del día a día como por ejemplo la publicación la jubilación del doctor Cortell y su sucesor que ya lo hay y algunas familias no están al tanto y que en la memoria de actividades hay que corregir el día de la FQ.

Antonio ha comentado que este año se han aprobado unas subvenciones para actividades que se realizarán durante 2022 contabilizado en el 2021, lo que puede suponer unos elevados beneficios en el 2021 y unas pérdidas en el 2022, hay una forma de solucionarlo, realizando una cuenta de provisiones, significa que sabemos que tendremos un gasto importante y comprometido, lo provisionamos entonces esto haría que se dividiese el beneficio quedando 22500 en provisiones y 13000 en beneficios. No cambia en nada las cuentas, lo podemos consultar con la gestoría para ver si es posible y hacerlo si se aprueba en junta.

Mónica contesta que lo consultará en la gestoría pero proponen votarlo ya, ya que estamos todos juntos en la Asamblea.

Se procede a la votación de los presupuestos actividades del 2022. El 100% está de acuerdo en aprobarlo.

Se votan las provisiones del gasto comprometido para el 2022 contabilizando los 22500. Como una cuenta de provisión y no como unas pérdidas y el resultado es aprobado al 100% a favor.

Pau Pons pregunta si va a haber alguna asamblea más durante este año por esperar a consultar a la gestoría para votar la modificación del presupuesto., podemos votarlo porque en el presupuesto no cambia sigue siendo lo mismo responde Antonio

9. PROPUESTA DE ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y PARTICIPACIÓN DE SOCIOS PARA RECAUDAR FONDOS.

Ana Gómez anima a todos a participar de una manera más activa de las actividades de la asociación tanto como Junta Directiva qué es online y se reúne una vez al mes como de cualquier otra forma. Se agradece cualquier apoyo, cualquier idea que tengáis de reivindicación de o de idea para conseguir fondos la Junta está dispuesta a apoyar y ayudaros en todo y todo es bienvenido.

10. RUEGOS Y PREGUNTAS

Se anota como sugerencias de actividades a realizar o ideas a explorar las reivindicaciones de la discapacidad que propone Pau Pons y la newsletter que propone Irene Mas.

11. HOMENAJE A PEDRO

Queremos agradecer a todos vuestra asistencia y queremos ofrecer un pequeño homenaje a Pedro.

Marta Jordán: terminamos la Asamblea dedicándole unas entrañables palabras a modo de pequeño homenaje a Pedro que fue nuestro Presidente estos últimos años y que hace escasamente un mes nos dejó. Las personas que queremos no se van nunca, se quedan con nosotros, todo el día, todo el tiempo en nuestra mente y en nuestro corazón, y van dónde vamos y vamos donde ellas van, así que, aquí va nuestro homenaje a Pedro.

Rafa: no sabemos cómo despedirnos de ti Pedro, no queremos, no podemos. Formas parte de la saludable vida de esta asociación, vida que has abandonado físicamente, pero que has vivido y has hecho vivir tantas veces. Sigues latiendo en el aire de esta asamblea, que hoy te despide. Te recordamos en las primeras reuniones de la entonces asociación contra la fibrosis quística, delgadito y tímido junto a tus padres, esa mujer y ese hombre tan extraordinariamente sencillos buena gente y preocupados, creciste como hijo como persona fuiste a coger las riendas de tu herencia y liberaste a tus padres de la carga de su responsabilidad y con tu FQ a cuestas y en silencio no dejaste de luchar junto a nosotros y nosotras.

Ana Gómez: formaste una familia con Susi, espejo de tu belleza. Susi y Pedro Pedesign. Nos regalasteis junto a Raquel un triángulo amoroso lleno de música y de amor, música siempre música y belleza a tu alrededor y contigo y nos llenaste la Asociación de fibrosis quística de notas musicales y de margaritas.

Marta Jordán: Con tus nuevos pulmones que siempre bromeabas que eran de mujer, tu sensibilidad y tu generosidad crecieron y nos hicieron crecer a todas. Fuiste un compañero imprescindible antes y después del trasplante pulmonar. Cuando asumiste la presidencia de la Asociación de FQ de la Comunidad Valenciana no solo fuiste un relevo, fuiste un símbolo de la lucha de las personas con fibrosis quística.

Mónica: has estado al frente y nos has hecho mucho mejores a todos y a todas las trabajadoras, Junta Directiva y asociación, y has estado hasta el final de tu vida luchando por mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística sin exclusión y aún así te has ido guiñándonos un ojo mientras nos decías, no ha sido la FQ ¡adelante compañeros compañeras!

Bea: mientras tanto has llenado nuestra vida de flores, con esa forma de observar la belleza en los pequeños guiños de la naturaleza, nos has regalado el aire que tanto necesitabas, necesitamos. Has hecho fácil lo complicado, vivir.

Teresa: celebramos tus 50 años casi en secreto, nos enviaste a 50 personas un pedazo de ti, perfumado de brisa de mar, sabor dulce de la tierra, de fuego de tu corazón, del valioso aire de tus pulmones, de la música de tus amaneceres, del susurro de tus atardeceres, como preámbulo de esta despedida, una persona como tú como yo trasplantada, con fibrosis quística, tenemos mucha experiencia en escuchar a nuestro cuerpo y a ti te estaba diciendo al oído que te quedaba poco tiempo.

Rubén Darío: y ese poco tiempo para despedirte no solo no has querido, no hacernos sufrir tu sufrimiento, sino que nos has dejado un bello adiós y flores, flores con tu perfume para el 2022 y para siempre, gracias Pedro.

Hasta siempre Pedro, siempre estarás en nuestros corazones.

4. RESUMEN Y REVISIÓN DE ACUERDOS				
ACUERDO	RESPONSABLE	PLAZO	OK	Pte.
1. Se anota como sugerencias de actividades a realizar o ideas a explorar las reivindicaciones de la discapacidad que propone Pau Pons y la newsletter que propone Irene Mas.				
2. Se aprueba, el presupuesto y memoria de actividades del 2022 por unanimidad.				
3. Se aprueba provisionar el gasto comprometido para el 2022 como provisión y no como perdida, por unanimidad.				

